

LE CURE PALLIATIVE IN ETÀ PEDIATRICA

Franca Benini – Dipartimento di Pediatria - Padova

Non si parla volentieri di morte e di malattia inguaribile, quando si parla di Bambini: infatti queste problematiche pongono interrogativi che arrivano alle radici più profonde della nostra esistenza e professionalità.

Nel nostro contesto culturale, malattia grave e morte di un bambino sono percepiti come qualcosa di iniquo e profondamente ingiusto, quasi che la dimensione della sofferenza, che è ammessa e riconosciuta come parte integrante dell'esperienza umana, non sia estendibile a tutto l'arco dell'esistenza, ma in qualche modo il bambino nelle diverse età e condizioni, ne sia esonerato.

Ma la realtà, con cui ci confrontiamo quotidianamente, ci conferma che anche i bambini soffrono di patologie inguaribili e che, indipendentemente dall'età, essi sperimentano tutte le problematiche umane, cliniche, psicologiche, etiche e spirituali che malattia grave, irreversibile e morte comportano. In questo ambito, le cure palliative si propongono come strumento adeguato per dare risposte concrete a questi bisogni.

La letteratura internazionale conferma che il numero di minori eleggibili alle cure palliative è in incremento. Il progresso medico e tecnologico, ha infatti permesso una sopravvivenza a neonati, bambini ed adolescenti portatori di malattie altrimenti letali, senza tuttavia consentirne sempre la guarigione. Nuove tecnologie e il miglioramento generale dell'assistenza hanno portato ad allungare progressivamente questa sopravvivenza in malattia. Ciò, congiuntamente con l'aumento del numero di nuovi bambini malati sopravvissuti, ha portato alla crescita della prevalenza di minori bisognosi di cure palliative, anche per un lungo periodo di tempo, e attraverso diverse fasi della vita, dall'infanzia all'adolescenza e da questa all'età adulta. Si è creata pertanto una nuova categoria di pazienti pediatrici, con bisogni complessi e necessità di risposte integrate multispecialistiche ed interistituzionali, che impongono aggiustamenti e nuove proposte nell'offerta assistenziale. L'obiettivo diventa consentire il "massimo di salute possibile" e la "qualità della vita", pur nella malattia e nella sofferenza.

L'OMS definisce cure palliative pediatriche, l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia (1998).

Diverso è il concetto delle cure terminali: cure riferite alla presa in carico di bambino e genitori nel periodo strettamente legato all'evento della morte (settimane, giorni, ore). Le cure terminali non sono le cure palliative, ma le cure palliative comprendono le cure della terminalità.

Per molto tempo, il paziente pediatrico è stato escluso dalle cure palliative e tuttora gli interventi palliativi rivolti al bambino, sono limitati ad esperienze individuali ed isolate: infatti attualmente, soltanto una minima parte di bambini con malattia inguaribile, può effettivamente fruire di cure palliative. Diverse le motivazioni che probabilmente hanno portato e condizionano il persistere di tale situazione: culturali, affettive, educazionali, organizzative, economiche...

Del resto, non è certamente facile affrontare questo problema e complesse ed interdisciplinari sono le competenze necessarie per proporre delle soluzioni efficaci, realistiche ed applicabili, in grado di rispondere ai molteplici bisogni di bambino e famiglia.

Negli ultimi anni, alcune indagini svolte a livello nazionale o regionale, hanno fornito importanti informazioni, relative ai bisogni del bambino inguaribile, della sua famiglia, e dell'equipe sanitaria, mostrando, nonostante le diversità geografiche, culturali, organizzative e sociali, una sorprendente omogeneità di risultati :

- Le famiglie vogliono che il loro bambino venga curato a casa e vi rimanga fino alla morte
- Il bambino vuole rimanere a casa

- Le risorse dedicate attualmente alle cure palliative pediatriche sono inadeguate
- La disponibilità di servizi di “sollievo” è essenziale e per ora inadeguata
- L’accessibilità ad eventuali servizi di cure palliative pediatriche è spesso determinato da luogo dove il bambino vive e dal tipo di patologia (maggiore disponibilità se il paziente presenta una malattia oncologica)
- La comunicazione fra i vari professionisti che seguono un bambino con malattia inguaribile è povera e deve essere implementata
- Vi è un urgente bisogno di formazione per i professionisti e volontari coinvolti nella presa in carico del Bambino e della sua famiglia.

Le esperienze esistenti a livello internazionale e nazionale, propongono diversi modelli assistenziali in risposta a tali bisogni: nessuno risolutivo, tutti con vantaggi e limiti specifici.

Tuttavia le evidenze desunte dagli studi della letteratura, fanno ritenere che l’organizzazione delle cure palliative pediatriche secondo modelli di rete specifica di ampie dimensioni (regionale o sovraregionale), inserita nelle più ampie reti assistenziali pediatriche (servizi territoriali, ospedali, centri specialistici di diagnosi e terapia), costituisce un modello efficace ed attuabile, in grado di fornire una presa in carico continua di bambino e famiglia, sia a domicilio che in ospedale o in altre strutture specifiche.

Permette infatti di dare adeguata risposta a molteplici problematiche, specifiche delle cure palliative pediatriche, quali rarità delle situazioni, ampia distribuzione sul territorio, complessità di gestione, specificità dei bisogni e delle competenze e disomogeneità dei casi.

Anche in Italia alcune esperienze stanno dimostrando la fattibilità e la bontà di modelli assistenziali basati sull’organizzazione a rete dei servizi.

Una stima attendibile porta a calcolare che in Italia, circa 11.000 bambini e adolescenti, affetti da malattia inguaribile e terminale (malattie oncologiche, neurologiche, metaboliche, malformazioni gravi, ecc.) avrebbero bisogno di cure palliative. Ogni anno ne muoiono circa 1.100 – 1.200, di cui circa 400/anno per patologia oncologica. I decessi avvengono per il 40% a casa, con un evidente trend Sud-Nord per il quale circa il 60% muore a domicilio nelle Regioni meridionali e solo il 10-15% in quelle settentrionali.

Soltanto una minima parte di questi pazienti può effettivamente fruire, di cure palliative. Nella maggior parte dei casi, l’assistenza a questi pazienti è erogata in regime di ricovero ospedaliero in reparti per acuti, frequentemente in reparti intensivi. Poche le esperienze pilota di reti di cure palliative pediatriche, modellate specificatamente per dare risposte ai bisogni di questi bambini e delle loro famiglie.

In realtà, attualmente, la possibilità di accedere a servizi di cure palliative pediatriche, da parte di un minore malato, è limitata e disomogenea sul territorio nazionale, legata alla patologia in causa, all’età del paziente ed al luogo di residenza.

L’evidenza del gap esistente tra il bisogno di cure palliative e disponibilità per la fascia pediatrica, ha fatto sì, che il Ministero della Salute, in collaborazione con Associazioni e Fondazioni No Profit e le Società Scientifiche, aviasse un programma di lavoro e di studio in questo ambito, per valutare lo stato dell’arte, analizzare le reali problematiche ed studiare le eventuali possibilità d’intervento.

Nel dicembre 2006, il Ministro della Salute ha licenziato un importante Documento tecnico sulle cure palliative rivolte al neonato, bambino ed adolescente, dove vengono definiti gli ambiti e le peculiarità, i modelli assistenziali attualmente proposti in Italia ed a livello internazionale, e le risorse necessarie.

Il 30 maggio 2007, la Commissione LEA, ha approvato un documento sulle Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali, che comprende una parte specifica per l’area pediatrica.

Il 27 giugno 2007 la Conferenza Stato-Regioni ha approvato un accordo tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, sulle cure palliative nell'età neonatale, pediatrica ed adolescenziale.

Tutto questo lavoro, pone le basi per l'attuazione su tutto il territorio nazionale, di azioni e programmi atti a garantire ai minori con malattia inguaribile ed alle loro famiglie, un'assistenza omogenea di cure palliative pediatriche, che, indipendentemente dall'età e della malattia, offrano concretezza di risposte, competenza multispecialistica, continuità di cure e di obiettivi, supporto e condivisione.